

Problemen en behoeften van partners van dementiepatiënten

Citation for published version (APA):

Commissaris, C. J. A. M., Visser, A. P., & Jolles, J. (1991). Problemen en behoeften van partners van dementiepatiënten. In *Ouderenzorg in Limburg: verslag van het symposium van de Stichting Academisering in de Eerste Lijn (SAEL) en de Rijksuniversiteit Limburg op 8 november 1989 te Maastricht* (pp. 160-167). Thesis Publishers.

Document status and date:

Published: 01/01/1991

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

8.1. Problemen en behoeften van partners met dementiepatiënten

Drs. C.J.A.M. Commissaris, dr. A.Ph. Visser, Vakgroep Economie van de Gezondheidszorg, prof.dr. J. Jolles, Vakgroep Neuropsychologie, RL, Maastricht

Inleiding

Bij de overheid, bij wetenschappers en bij hulpverleners is met name in de afgelopen tien jaar meer aandacht gekomen voor dementie en geheugenstoornissen. Op dit moment zijn in Nederland naar schatting 300.000 mensen met een lichte of ernstige vorm van dementie. Door de toenemende vergrijzing is de verwachting dat de komende decennia de samenleving en de gezondheidszorg geconfronteerd zullen worden met een verder toenemend aantal demente bejaarden (De Graaf en Hupken, 1985; Tanja en Hofman, 1985; Ter Haag, 1987; Verhey en Jolles, 1988).

Sinds enige jaren wordt in toenemende mate voorlichting gegeven over dementie en geheugenstoornissen. Dit is belangrijk omdat over dementie en geheugenstoornissen veel misverstanden bestaan. Vergeetachtigheid en geheugenklachten van ouderen worden, zowel door hulpverleners als leken, vaak beschouwd als een voorbode van dementie, maar dat is niet terecht. In veel gevallen heeft de vergeetachtigheid een andere oorzaak; zo treden geheugenproblemen ook op bij het normale ouder worden en kunnen tevens voorkomen bij depressie (Jolles, 1985, 1986; McAllister, 1983). Eén van de instanties die erg actief is op het gebied van dementie-voorlichting is de Alzheimer Stichting. Deze is opgericht in 1984 en stelt zich o.a. tot taak stelt kennis over dementie en met name de ziekte van Alzheimer te vergroten. Verder verzorgen verschillende instellingen op het gebied van de (geestelijke) gezondheidszorg voorlichtingsactiviteiten op plaatselijk niveau b.v. Kruisverenigingen, RIAGG's, Stichtingen voor Gezinszorg, e.d. (Breemhaar en Visser, 1988). Ook op de T.V. en in perspublicaties is de aandacht voor dementie toegenomen. Het aantal artikelen over dementie in de dag- en weekblad pers is in de periode 1987-1988 met 250% toegenomen (Commissaris e.a., 1990).

Wat betreft deze voorlichtingsactiviteiten moet worden vastgesteld dat systematisch onderzoek naar de effectiviteit van de voorlichting veelal ontbreekt, terwijl dit wél erg belangrijk is. Het zou nl. een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de preventieve gezondheidszorg en derhalve kostenbesparend kunnen werken.

Binnen de Rijksuniversiteit Limburg is een onderzoek gestart dat zich met name richt op voorlichtingsactiviteiten op het gebied van dementie en geheugenstoornissen, alsmede de evaluatie van deze activiteiten. Voorbeelden van dergelijke activiteiten zijn cursussen, gespreksgroepen, het uitgeven van voorlichtingsmateriaal (folders, brochures), het organiseren van voorlichtingsmiddagen, e.d.

Het onderzoek vindt plaats in het kader van het deelproject 'Voorzieningen voor Ouderen'. In het onderzoek zijn vier doelgroepen te onderscheiden:

1. De patiënten (b.v. Functie Gerichte Begeleiding op de geheugenpoli van het Academisch Ziekenhuis Maastricht);

2. De partner en de naaste omgeving van de patiënt;
3. Hulpverleners die in hun dagelijks werk met bovengenoemde problematiek geconfronteerd (kunnen) worden (huisartsen, bejaardenverzorgsters, wijkverpleegkundigen);
4. Het publiek.

In het vervolg van deze bijdrage zal nader ingegaan worden op de problemen, behoeften en ervaringen van thuisverzorgende partners van dementie-patiënten en de rol en het belang van voorlichting op dit gebied. De gegevens zijn ontleend aan literatuuronderzoek en een pilot-study.

Problemen en behoeften van partners van dementie-patiënten.

In Nederland is nog nauwelijks wetenschappelijk onderzoek verricht naar de problemen, behoeften en belasting van verzorgers van dementie-patiënten. De gegevens zijn dan ook voornamelijk afkomstig uit Amerikaans onderzoek. Het is onduidelijk of en in hoeverre deze gegevens geëxtrapoleerd kunnen worden naar de Nederlandse situatie, maar het geeft een goed inzicht in de problemen die kunnen voorkomen in de praktijk.

Wanneer iemand dementeert, treden voor de partner en overige naasten allerlei problemen op die voornamelijk van emotionele en psychische aard zijn (Peute, 1988). Iemand met wie men gedurende tientallen jaren alles heeft gedeeld, wordt langzaam maar zeker iemand anders dan degene die men altijd gekend heeft. De emotionele reacties op alle problemen en veranderingen die de ziekte met zich meebrengen, kunnen in veel gevallen nog het best omschreven worden als rouwgedrag. In de literatuur wordt dit meestal aangeduid met de term 'anticiperend rouwen'. Dit proces wordt gekenmerkt door een cyclisch verloop van crisis naar crisis. Teursink en Mahler (1984) onderscheiden de volgende vijf fasen:

1. *Ontkenning*: deze fase wordt gekenmerkt door gevoelens van "het kan niet waar zijn", "de artsen maken een fout", "er is niets ernstigs aan de hand";
2. *Overbetrokkenheid*: na een aanvankelijke ontkenning heeft men in deze fase de neiging zich op te offeren voor de patiënt en de problemen zélf op te lossen. Dit kan dan leiden tot sociale isolatie van de verzorger;
3. *Boosheid*: de toenemende problemen in de omgang met de dementerende partner kunnen leiden tot negatieve gevoelens. De agressie wordt vaak geprojecteerd op anderen, met name familieleden en hulpverleners;
4. *Schuld*: doodswensen ten aanzien van de dementie-patiënt leiden vaak tot sterke schuldgevoelens. Andere schuldgevoelens die vaak optreden zijn bijvoorbeeld: 'Is het mijn schuld dat hij zo is?', 'Ben ik wel op tijd naar de dokter gegaan?'.
5. *Aanvaarding*: Er kunnen momenten zijn waarop de verzorgende partner vrede heeft met de situatie.

Aan deze gevoelens kunnen angstgevoelens toegevoegd worden, zoals angst voor verdere dementering, angst voor erfelijkheid, angst voor agressie, angst voor opname,

e.d. Hoewel het meeste geld wordt gegeven aan intramurale zorgverlening, wordt de meeste zorg gegeven door de familieleden thuis. Uit diverse studies kan opgemaakt worden dat het zorgen voor een demente partner of een andere naaste een erg zware opgave is. In de literatuur wordt nogal eens gesproken van 'hidden patients'. Verzorgers krijgen meer verantwoordelijkheden en zijn gedwongen vaak moeilijke beslissingen te nemen. Dikwijls vindt ook een verandering van het rollenpatroon plaats. Er komt steeds minder tijd beschikbaar voor de verzorger zélf en sociale contacten gaan grotendeels verloren. Ook schaamte, het bestaande taboe en de vooroordelen omtrent dementie in de samenleving spelen hierbij een belangrijke rol. Over het algemeen komen er meer psychische stoornissen voor, er is een drievoudige toename van stress-symptomen die zo erg zijn dat van een klinisch psychiatrische diagnose sprake zou kunnen zijn (Tilburg, 1988).

Uit een onderzoek van George en Gwyther (1986) blijkt dat de duur van de ziekte niet samenhangt met het welzijn van de verzorgers, de ernst van de ziekte hangt daarmee slechts minimaal samen. Het zijn de kenmerken van de verzorgings-situatie en de hulpmiddelen en steun die de verzorger ter beschikking heeft, die het meest van invloed zijn op het welzijn van de verzorger. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat 'het niet meer aankunnen van de verzorging door de partner' een belangrijke reden is voor institutionalisering. Dit hangt sterk samen met het al dan niet aanwezig zijn van een sociaal netwerk.

In tabel 1 zijn de belangrijkste problemen van thuisverzorger van dementie-patiënten weergegeven. De gegevens zijn afkomstig van een onderzoek uitgevoerd door Chenoweth en Spencer (1986). Het ging in dit onderzoek om verzorgers van Alzheimer-patiënten. Een aantal van de genoemde problemen lijken op elkaar of hangen met elkaar samen.

Tabel 1. Problemen van thuisverzorger van dementie-patiënten (N = 79).

Problemen	%
1. Lichamelijke verzorging en constante supervisie	25
2. Lichamelijke en emotionele problemen van de verzorger	23
3. Verzorger kan niet weg van huis	20
4. Zorgen over de financiële kosten van verzorging	11
5. Rondswaaien van de patiënt	9
6. Incontinentie van de patiënt	9
7. Voedingsproblemen	9
8. Patiënt slaapt 's nachts niet	5
9. Verzorger heeft méér hulp nodig	5
10. Gebrek aan steun van familie	5

Onderzoek

Ook in het verkennende onderzoek is nagegaan wat de meest voorkomende problemen zijn van thuisverzorgers van dementie-patiënten. Het gaat hierbij om patiënten die contact hebben of hebben gehad met de geheugenpolikliniek van het A.Z.M. Deze groep is dus niet representatief voor de totale groep van dementie-patiënten. Het betreft een pilot-study, een vooronderzoek, dus het gaat om een klein aantal mensen, namelijk 13. Binnenkort zal een groter opgezet onderzoek van start gaan, dat wil zeggen dat méér partners van dementie-patiënten zullen worden geïnterviewd.

Allereerst zullen enkele kenmerken beschreven worden van de patiënten en hun verzorgers. De patiënten-groep bestaat uit zeven mannen en zes vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 68.8 jaar, variërend van 54 tot 87 jaar. De verzorgers-groep bestaat uit vijf mannen en acht vrouwen. Eénmaal was de zorgdrager niet de partner, maar een zus. De gemiddelde leeftijd bedraagt 70.5 jaar, variërend van 55 tot 90 jaar. Het duurde gemiddeld 2 jaar voordat men medische hulp heeft ingeroepen (extremen buiten beschouwing gelaten). Er is tevens gevraagd aan te geven tot wanneer er niets met de partner aan de hand was, dus 100% zoals hij/zij altijd is geweest. Dit loopt sterk uiteen, van 2 tot 29 jaar, met een gemiddelde van 8.2 jaar.

Ervaringsproblemen

Uit de pilot-study blijkt dat het meest genoemde probleem voor de partners een gebrek aan vrije tijd is, (54%); men is aan huis gebonden en eigenlijk dag en nacht bezig met de verzorging. Verder worden als belangrijkste problemen genoemd: de dagelijkse omgang met de patiënt (31%), de toiletgewoonten van de patiënt (23%), agressief gedrag (23%), het feit dat er géén gesprek meer met de patiënt is te voeren (23%), desoriëntatie (15%) en problemen met aankleden (15%). Vier verzorgers (31%) geven te kennen lichamelijke problemen te ondervinden ten gevolge van de verzorging van hun partner. Deze vier mensen noemen allen zenuwen door de spanningen, twee mensen hebben hartklachten. Verder klaagt men over vermoeidheid en migraine.

In drie gevallen (23%) is de relatie met de familie verslechterd. De contacten met vrienden en kennissen zijn in zes gevallen (46%) verminderd. Dagelijkse activiteiten waarbij de patiënt hulp nodig heeft zijn wassen en aankleden (62%), toiletgang en het terugzoeken van voorwerpen (38%), eten (31%), scheren en opruimen (15%).

Met behulp van de ZUNG is de mate van depressie van de verzorgers gemeten. Er blijkt een sterk positief verband te bestaan ($r = .77$) tussen de mate van depressie en hoe moeilijk men het vindt om de demente partner te verzorgen. Verzorgers die aangeven méér moeite te hebben met de verzorging, hebben méér behoefte om met andere partners van dementie-patiënten te praten ($r = .69$). Zij geven tevens aan dat de relatie met hun familie is verslechterd sinds de ziekte van hun partner ($r = .69$).

Evenals in het onderzoek van George en Gwyther (1986) bleek ook in de pilot-study géén significant verband te bestaan tussen de duur en de ernst van de ziekte en het welbevinden van de verzorger (lichamelijke klachten, mate van depressie). Wat verder opvalt is dat naarmate men langer heeft gewacht met het inroepen van medische hulp, men minder tevreden is met de manier waarop hun partner momenteel wordt verzorgd ($r = .88$). Tot slot blijkt dat naarmate de patiënt méér hulp nodig heeft bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, de contacten met vrienden minder zijn geworden ($r = .80$). Dit zou er op kunnen wijzen dat vrienden weg gaan blijven naarmate de patiënt meer hulpbehoevend wordt. Ook kan de verklaring gezocht worden bij de partner die misschien uit schaamte deze contacten gaan vermijden.

Informatie en uitleg aan familieleden

Uit het onderzoek van Gwyther en George (1986) blijkt het belang van het hebben van kennis over de ziekte, het verloop ervan en de mogelijke gevolgen. Het blijkt namelijk dat families die méér kennis hebben over de ziekte en de mogelijke gevolgen ervan, in het algemeen beter kunnen omgaan met de problemen en het ongewone gedrag van de patiënt in het dagelijks leven. In het reeds eerder genoemde onderzoek van Chenoweth en Spencer (1986) is nagegaan welke informatie of uitleg door de artsen is gegeven aan de familie over de ziekte. De gegevens staan vermeld in tabel 2.

Tabel 2. Uitleg die is gegeven aan de familieleden van Alzheimer patiënten (N = 219)

* "Er kan niets aan worden gedaan, hopeloos"	54
* Feitelijke en adequate info over de ziekte	28
* Eén informatie of uitleg	20
* Advies over hoe om te gaan met gedragsproblemen of stress	16
* Informatie over voorzieningen in de gemeenschap	0

Door deze gebrekkige en onvolledige voorlichting waren de partners en overige familieleden vaak onvoldoende voorbereid op de gevolgen van de ziekte in het dagelijks leven. Men was bijvoorbeeld nauwelijks op de hoogte van het feit dat de patiënt op den duur niet meer in staat zou zijn om te lezen of te schrijven, kan gaan rondwalen, fatsoensnormen gaat verliezen, e.d. Dergelijke veranderingen zijn sowieso al erg ingrijpend, maar wanneer deze onvoorbereid komen, kan dit leiden tot een nog groter verdriet, spanningen en depressiviteit bij de verzorger. Ook in de pilot-study is nagegaan welke informatie men van de huisarts heeft gekregen nadat de diagnose was gesteld, zie tabel 3.

Tabel 3. Informatie verkregen van de huisarts (N = 12).

* De ziekte en het verloop ervan	1
* De te verwachten problemen voor de patiënt	1
* De mogelijke problemen voor de verzorger	2
* Het omgaan met de problemen in het dagelijks leven	2
* Bestaande instanties waar de verzorger hulp kan vragen voor problemen	4

Ook uit dit onderzoek blijkt dat de informatie die men van de huisarts heeft gekregen zéér summier is. Enkele voorbeelden van wat men zoal te horen heeft gekregen van de huisarts zijn: "De hersencellen gaan achteruit. Het gaat langzaam of het gaat snel; geniet er nog maar van" of "Zorg dat je er zelf niet aan onderdoor gaat" en "De ervaring zal het leren". Welke verklaringen kunnen worden gegeven voor het feit dat de ontvangen informatie vaak zo summier wordt gevonden?

Allereerst is het mogelijk dat men in plaats van weinig informatie eigenlijk bedoelt dat men graag méér emotionele ondersteuning zou hebben gehad. Op de tweede plaats bestaat de mogelijkheid dat men door alle emoties omtrent de ziekte, niet of nauwelijks heeft gehoord wat de huisarts heeft verteld. Een andere verklaring ligt in het feit dat huisartsen vaak weinig tijd hebben en ook dat ze onvoldoende kennis en vaardigheden hebben om dergelijke (moeilijke) boodschappen over te brengen. Nader onderzoek naar deze problematiek is gewenst, mede gezien het feit dat huisartsen een sleutelpositie innemen met betrekking tot de dementie-problematiek. Over de informatie die men van de specialist heeft ontvangen is men in het algemeen een stuk positiever.

Conclusies en aanbevelingen

Uit het voorgaande blijkt dat het zorgen voor een demente naaste een zware opgave is. De zorg voor de hulpbehoevende demente patiënt wordt grotendeels bepaald door de aanwezigheid en mogelijkheden van de verzorger en de mate waarin deze steun ondervindt van de naaste omgeving. Met de te verwachten toename van het aantal dementie-patiënten en het reeds bestaande tekort aan bedden in Nederland, is het duidelijk dat er iets moet gebeuren om de thuisverzorging van de patiënt zo draaglijk mogelijk te maken. Ook zal gezocht moeten worden naar alternatieven voor opname in een verpleeghuis. In Nederland zijn op kleine schaal reeds aanleunwoningen, beschermde woonvormen, hofjes voor demente bejaarden, e.d. Hiermee zijn reeds hoopgevend resultaten geboekt; het is zowel voor de patiënt zélf, als voor de naaste familie alsook voor de hulpverleners vaak een stuk prettiger. Bovendien is het veel goedkoper dan opname. Hierbij dient echter te worden opgemerkt dat dit alleen mogelijk is voor de lichtere gevallen van dementie.

Voorlichting kan een belangrijke bijdrage leveren om iets te doen aan de problematiek op het gebied van dementie en geheugenstoornissen. Vooraf moet dan

wel nagegaan worden wat de behoeften en problemen van de verschillende doelgroepen zijn en waar momenteel de lacunes liggen. Achteraf zal onderzocht moeten worden wat de effecten zijn van de voorlichting. Op die manier kan inzicht worden verkregen om de aard en de inhoud van de voorlichting aan te passen of te verbeteren. Hierbij dient zoveel mogelijk gestreefd te worden naar structurele voorlichtingsactiviteiten aan de verschillende doelgroepen: de patiënt, de partner en naaste omgeving, de hulpverleners en het 'grote publiek'. Voor het slagen hiervan is samenwerking tussen de overheid, de wetenschap, gezondheidszorginstellingen en de media van essentieel belang.

Samenvatting

Door de toenemende vergrijzing van de Nederlandse bevolking is de verwachting dat in de komende decennia de samenleving en de gezondheidszorg geconfronteerd zal worden met een stijgend aantal demente bejaarden. Het reeds bestaande tekort aan verpleeghuisbedden voor demente patiënten, zal hierdoor in de toekomst verder toenemen. De verzorging van deze groep mensen zal daarom voor een groot gedeelte moeten plaatsvinden door de partner, de (klein)kinderen, de naaste sociale omgeving of vrijwilligers. Het blijkt, met name uit Amerikaans onderzoek, dat partners van dementiepatiënten vaak allerlei problemen hebben die voortkomen uit de ziekte van hun partner. Deze problemen kunnen o.a. lichamelijk, psychisch, sociaal of financieel van aard zijn. In dit verband wordt de term "hidden patients" nogal eens gebruikt. Het zorgen voor een demente partner is een erg zware opgave. Verzorgers krijgen meer verantwoordelijkheden en moeten moeilijke beslissingen nemen. Sociale contacten gaan grotendeels verloren en mensen geraken in een isolement (1). Verder blijkt dat de informatie over de ziekte, het verloop ervan en de te verwachten problemen die de mensen ontvangen van de huisarts en specialist, zeer summier is (2). Meer inzicht in de problemen en behoeften van partners van dementiepatiënten is gewenst, want een belangrijke reden voor opname is het feit dat de partners de verzorging niet langer meer aankunnen (3). Om meer inzicht te krijgen is een pilotstudy verricht. Aan de hand van een schriftelijke vragenlijst zijn interviews gehouden met vijftien thuisverzorgende partners van dementiepatiënten.

Literatuur

- Breemhaar B. en Visser A.Ph., Evaluatie van voorlichting over vroege opsporing van geheugenstoornissen en dementie. Deelproject 'Voorzieningen voor ouderen'. Rijksuniversiteit Limburg, 1988, Maastricht.
- Chenoweth, B. and Spencer, B. Dementia, The experience of family caregivers. *The Gerontologist*, 1986, 26, 267-272.
- Commissaris, C.J.A.M., Jolles, J. en Visser A.Ph., 'Dementie' en 'geheugen' in de dag- en weekbladpers: Een inventarisatie van krantenknipsels over de periode 1987-1988. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 1990, indruk.
- George, L.K. and Gwyther, L.P., Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 1986, 26, 253-259.
- Graaf W.J. de en Hupkens P.E.M., Dementie als huisartsgeneeskundige opgave. *Huisarts en Wetenschap*, 1985, 28, 25-29.

- Gwyther, L.P. and George, L.K., Symposium Caregivers for dementia patients: Complex determinants of well-being and burden. *The Gerontologist*, 1986, 26, 245-247.
- Jolles, J., Early diagnosis of dementia: possible contributions of neuropsychology. In: Traber J. and Gispen W.H. *Senile dementia of the Alzheimer type*. Springer Verlag, 1985, p. 84-100. Berlin.
- Jolles, J., Cognitive, emotional and behavioral dysfunctions in aging and dementia. In: Swaab D.F. et al. (eds.). *Aging of the brain and Alzheimer's disease*. *Progress in Brain Research*, 1986; 70: 15-39.
- McAllister Th.W., Overview Pseudodementia. *American Journal of Psychiatry*, 1983, 140, 528-533.
- Peute, L.J.M., Dementie als belasting voor de familie: onderzoek en hulpverlening. *Tijdschrift voor de Psychiatrie*, 1988, 30, 82-93.
- Tanja, T.A. en Hofman, A., De epidemiologie van de seniele dementie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 1985, 129, 2206-2209.
- Ter Haar H.W., Dementie, een vergeten aandoening. Bohn, Scheltema & Holkema, 1987, Utrecht.
- Teursink, J.P. and Mahler, S., Helping families cope with Alzheimer disease. *Hospital and Community Psychiatry*, 1984, 35, 152-156.
- Tilburg, W. van, Pseudodementie en psychiatrisch onderzoek. In: *Diagnostiek bij het dementie-syndroom*. C.B.O., p. 32-37, 1988, Utrecht.
- Verhey F.R.J. en Jolles J., Over de begrippen dementie en de ziekte van Alzheimer. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 1988, 19, 89-96.